

El derecho a morir dignamente, es un valor que defiende la A.L.R.

La Asociación Laica de Rivas (ALR) ha venido haciendo “periódicos escarceos” entorno a lo que se ha venido en llamar **Muerte Digna** (Testamento Vital, Cuidados Paliativos, Eutanasia,...), recordemos la primera charla con Luis Montes y nuestra intervención en las Jornadas por Una muerte Digna, como momentos más importantes (entre otros).

Hemos entendido que el “derecho a morir dignamente y a decisión propia” es uno de los **valores laicos a defender**.

Con la inestimable ayuda de Pilar (que se ha tomado muy en serio el tema), hemos recopilado una serie de documentos aclaratorios e informativos, para someterlos a la consideración y al debate, entre los miembros de la ALR y todos aquellos otros que quieran participar (amigos sensibilizados, otras asociaciones del municipio, partidos políticos, Redes Cristianas, etc.), con intención de consensuar un documento final que nos sirva de definición y de referencia.

Una vez tengamos elaborado el documento definitivo, nos planteamos una acción conjunta, que es:

- Registrar dicho documento y enviarlo a partidos políticos y grupos municipales, por si quieren incorporarlo a sus programas.
- Solicitar un posible pronunciamiento en el Pleno Municipal.
- Publicación de un documento resumen, en los distintos medios de comunicación.
- Acción coordinada con interesados, medios de comunicación, etc., de firma del “Testamento Vital” en la Oficina por el Derecho a una Muerte Digna.

Nota: Aclaraciones sobre la efectividad del Testamento Vital. El Servicio-Oficina por el Derecho a una Muerte Digna, que el Ayuntamiento de Rivas dispone para todos aquellos que quieran informarse, facilita el documento “Testamento Vital” e informa de lo que implica su firma. La Oficina registra dicho documento, una copia del mismo es entregada al interesado y esa es la que cada uno debemos guardar y entregar a nuestros familiares o médicos que nos atiendan, para que respeten nuestra voluntad. Este documento tiene perfecto valor y vigencia. Hay un paso más que podemos realizar y que solo se puede hacer personalmente y es, que ese documento lo registremos en el departamento correspondiente de la Comunidad de Madrid, así conseguimos que pase a formar parte de una base de datos, susceptible de ser consultada en el momento que corresponda, desde cualquier lugar donde seamos atendidos (y que disponga de medios para acceder a esa base de datos). Incluso hay “médicos de cabecera” que admiten la entrega de una copia por el paciente y la incorporan al historial médico, así queda registrado informáticamente.

Datos de interés en las Jornadas por la Muerte Digna

Las Jornadas por la Muerte Digna supusieron un revulsivo para la ciudadanía de Rivas, la asistencia fue muy numerosa y los contenidos que transmitieron los distintos ponentes, de total actualidad y gran interés.

Por nuestra parte recogemos algunos apuntes sobre las jornadas, que a su vez nos pueden ayudar en la reflexión que pretendemos.

Algunas anotaciones

José Masa, alcalde de Rivas

Comentó en la presentación del acto, “desde los municipios no podemos legislar, per sí podemos abrir el debate y la información, para que juntos podamos seguir conquistando libertades, eso es lo que pretendemos desde Rivas”.

Adolfo García, concejal de Salud y Consumo de Rivas

“Con esta actividad pretendemos dos objetivos: por un lado ofrecer información sobre las circunstancias en que se muere hoy desde el punto de vista legal, sanitario y ético; y por otro, insistir en el debate sobre la ampliación de los derechos y libertades en el marco de una posible reforma de la legislación sobre sedaciones terminales, cuidados paliativos y eutanasia”.

Enrique Gimbernat, Decano, Catedrático de Derecho Penal en la Universidad Complutense de Madrid

Los derechos de los pacientes implican obligaciones para los propios facultativos señaló Enrique Gimbernat. El rechazo de tratamientos y la sedación terminal son derechos reconocidos por la Constitución y por la Ley de Sanidad y de Autonomía del Paciente. Hace referencia al derecho a la integridad física y moral de las personas, a la libertad y libre desarrollo de la personalidad, a la libertad ideológica y religiosa. La vulneración de la voluntad del paciente (incluyendo el testamento vital) es un delito de coacciones recogido en el Código Penal. Asimismo la no sedación de un paciente sufriente es un delito de lesiones y los facultativos pueden ser procesados. La ley establece que la sedación es una buena práctica médica y obligatoria en el hacer médico.

Aclaraciones sobre los conceptos de Eutanasia:

- Eutanasia indirecta → el fin es aliviar los dolores a pesar de que se acorte la vida.
- Eutanasia pasiva → Enfermo terminal que se decide no mantenerle artificialmente.
- Eutanasia Activa → Encarnizamiento médico irracional (caso de Franco)
- Eut. Activa Directa → El fin no es aliviar si no acabar con la vida (caso de Sanpedro).

El actual código Penal vigente en España. (Art. 143 del Código Penal)

- Desde 1995 está despenalizada la INDIRECTA y la PASIVA. Solo la ACTIVA DIRECTA sigue penalizada.

- En España quedó superada la **Eutanasia pasiva** por la Ley de Autonomía del Paciente del año 2002 que estableció el derecho del paciente o de sus representantes, a renunciar a cualquier tratamiento médico –en determinados casos.
- Cuando se pide la **Indirecta** y no se proporciona, el médico es responsable de un delito de omisión.
- Ante un testamento vital la decisión no está en manos del médico.
- Los familiares no son los indicados para autorizarlas. No puede estar en sus manos ya que pueden darse casos de “venganza”.

Rafael Carretero de La Junta de Andalucía. Médico, profesor Secretario de la Comisión de Ética.

Informa ampliamente sobre un Anteproyecto de Ley de Derechos y Garantías de la dignidad de las personas en el proceso de la muerte digna que se está llevando a cabo en Andalucía. Está colgada de la Web de la Junta de Andalucía para recibir todas las alegaciones que se le puedan hacer y que se pueden hacer llegar hasta su tramitación Parlamentaria. Se pretende avanzar desde el plano de la ética al de Derecho.

(Más adelante en este documento, aportamos lo fundamental del texto de la ley, para conocimiento de todos)

Fernando Marín , presidente asociación Derecho a Morir Dignamente.

Abordó el tema de los límites de los cuidados paliativos y la precariedad de la muerte en nuestro país dependiendo de la Comunidad Autónoma, hospital o médico asignado. También comentó el riesgo de deslizamiento hacia el encarnizamiento paliativo tratando al enfermo terminal como un conjunto de síntomas y no como una persona en su totalidad. También resaltó la necesidad de incluir recursos en las leyes y en los planes de cuidados paliativos para que se conviertan en realidad y no en un brindis al sol.

Denuncia que la Ley de Autonomía del Paciente 41/2002 aún no ha entrado en los Hospitales. Existe un fundamentalismo médico basado en las consignas de la Iglesia. Opina que el médico que objeta comete delito de omisión. No está tan claro, esto va a ser un hueso duro de roer.

Otro conflicto: la alimentación /hidratación por sedación. No se considera “prescindible” por tratarse de cuidados básicos.

Manuela Manuela Antón, enfermera de Cuidados Paliativos.

Quiso subrayar la importancia de la calidad y del acompañamiento a través de una reflexión centrada en la perspectiva de la enfermería y del enfermo. Lo importante no son las encuestas, ni los datos sino el hombre en su totalidad y cómo abordar esa etapa al enfermo con el acompañamiento. Se necesita más información y mejores planes de estudios en las facultades de enfermería y medicina. Sobre todo escuchar y respetar.

Es aconsejable evitar también los dolores psicológicos. La búsqueda de los paliativos NO debe ser acortar o alargar la vida sino evitar el sufrimiento del enfermo. La sedación terapéutica debe ser a demanda del paciente.

Álvaro Gándara, presidente de la Sociedad de Cuidados Paliativos.

Utilizó la definición de eutanasia de la Sociedad Madrileña de Cuidados Paliativos:

“conducta por acción u omisión intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una

persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico”.

Como conclusión de la mesa Álvaro Gándara defendió la universalización de los cuidados paliativos y la educación en la sociedad, para evitar el encarnizamiento terapéutico y saber parar a tiempo. Comentó que la pregunta última es qué hacemos con los enfermos que con los mejores cuidados paliativos siguen solicitando ayuda para morir.

César Caballero, coordinador de la Asociación FDMD

Utilizando la definición de Pablo Simón, la eutanasia sólo es activa y sólo voluntaria a petición del propio paciente. Según todas las encuestas de población el 70% de las personas consultadas estaban a favor de la despenalización y el 59,9% de los médicos (CIS 1997-2002).

Con respecto a los riesgos frente a la postura de Álvaro Gándara que comentó que sí existía pendiente resbaladiza al haber casos sin consentimiento y pasar de eutanasia voluntaria a involuntaria, César Caballero afirmó que los datos son claros, el número de muertes sin consentimiento se han reducido a la mitad en Holanda, que países con políticas criminalizadoras tienen tasas más altas y que los países donde se ha despenalizado la eutanasia están entre los cinco primeros países con mejores cuidados paliativos (Bélgica 2º, Luxemburgo 3º y Holanda 5º) según la EAPC. Por el contrario España está en 9º lugar.

Luis Montes, médico del Hospital Severo Ochoa.

Agradeció que Rivas fuera punta de lanza en este y en otros temas. Habló de los siete mitos: El primero la información como derecho de los pacientes a saber su pronóstico y su diagnóstico. No está claro que se de en condiciones. Es más fácil ocultarle la información. El segundo morir en casa. Depende de dónde se muere y en qué casa y en qué condiciones se establece ese domicilio. Lo mejor es donde se muera con el máximo confort. El 3º Los cuidados paliativos como antídoto de la eutanasia. Tampoco es verdad son complementarios y así se demuestra en los países donde está despenalizado. Y el 4º los cuidados paliativos quitan la demanda de la eutanasia ; el 5º universalización de los cuidados paliativos antes de la despenalización. Esto tampoco es así y es una excusa por mantener el status quo. El 6º el equipo multidisciplinar en los cuidados paliativos. Tampoco es verdad y sí es necesario dotar de psicólogos a los cuidados paliativos. 7º Habló de dar muerte (asesinato) o dar la muerte (un tipo de muerte, la eutanasia) inevitable, solicitada, la motivación altruista compasiva y generosa y la mejor solución para el sufrimiento. Los riesgos son no despenalizar la eutanasia pero se necesita un sosegado debate para evitar la confusión terminológica interesada. El derecho a la autonomía es importante y sólo la vida compatible con la libertad está constitucionalmente protegida, ya que la vida es un derecho (frente a terceros) y no una obligación.

Conclusión final (para debate)

A modo de conclusiones finales quedó fijado el deber de denuncia ante la ausencia de calidad asistencial en el final de la vida, la importancia de anticipar las decisiones con un testamento vital, la necesidad de una normativa a nivel nacional al estilo de la Ley andaluza de muerte digna y la urgencia de un estudio que analice las condiciones en las que se muere en España. Todo ello sin obviar el justo requerimiento en cuanto a la apertura del oportuno debate a nivel parlamentario.

Aclaraciones al concepto “eutanasia”

La Eutanasia pasiva es un concepto que quedó superado en España por la Ley de la Autonomía del Paciente del año 2002, que establece el derecho del paciente o de sus representantes, en determinados casos, a renunciar a cualquier tratamiento médico. Para ello se debe cumplir:

- Que el paciente sea mayor de edad o menor emancipado,
- Que su diagnóstico sea irreversible y que suponga un sufrimiento físico o psíquico “constante e insoportable sin perspectiva de mejora”
- Que el enfermo exponga de manera voluntaria y reiterada su deseo de morir.
- Los médicos deberán informar adecuadamente a los pacientes de su situación y sus posibilidades terapéuticas, y contrastar con otros facultativos la situación de gravedad del enfermo

Fue “eutanasia pasiva” lo que se le aplicó al Papa Juan Pablo II cuando al final de su agonía, renunció a ser ingresado nuevamente en la Clínica “Gemelli” de Roma, si el tratamiento que iba a recibir no le iba a curar.

Los defensores de esta teoría sostienen que la renuncia a recibir tratamiento no debe ser aplicado sólo en casos de agonía, defienden que una persona puede rechazar un tratamiento, siempre que se le informe de las consecuencias de sus actos y no sufra presión o esté incapacitado.

Eutanasia por omisión

Es la muerte que se produce cuando se deja de atender al paciente (por falta de alimento o de hidratación) hasta provocarle la muerte. Caso de Eulana.

Eutanasia activa

Se aplica este concepto cuando una persona, que no es la paciente, le suministra al enfermo una combinación de medicamentos para acabar con su vida, sea éste médico o no.

En España ayudar a morir está castigado por el Código Penal aunque la persona que lo pida esté en situación desesperada. En ciertos casos, al colaborador se le podría aplicar la atenuante de “colaborador necesario” y no tendría que ir a la cárcel; pero siempre sería considerado un homicidio.

- En la mayoría de los casos bastaría con facilitarle a la persona enferma los fármacos (caso Madeline o Sanpedro)
- O retirarles el tratamiento (caso de Inmaculada Echevarría)
- A una persona que está inconsciente o en coma, basta con retirarles el alimento o la hidratación (caso Eulana)

Todos estos casos abrieron un debate entre las asociaciones pro-eutanasia, algunos expertos en cuidados paliativos y los defensores del proceso natural. Estos últimos (iglesia católica y Federación Pro-vida), reclaman el derecho a la dignidad de la persona y al momento natural de la muerte sin adelantarla.

Eutanasia en la UE

En la UE hasta ahora solo Holanda y Bélgica permiten la eutanasia bajo ciertas condiciones.

En el caso de Suiza, un médico puede suministrar una dosis mortal de un medicamento a un enfermo terminal que lo haya solicitado, pero tiene que ser el propio paciente el que ingiera el compuesto.

En España, la eutanasia no está autorizada, aunque la ley reconoce a los pacientes el derecho a negarse a recibir cuidados médicos.

Aspectos y detalles de la ley por una muerte digna

Esta ley ha sido impulsada por el Parlamento Andaluz con la pretensión de que se apruebe en esta legislatura. Han tratado de aplicar las competencias autonómicas previstas en el artículo 20 de su Estatuto en el que se recoge que: "Todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte". Este derecho se recoge en el Estatuto Andaluz y fue aprobado con el voto del PP (curiosamente en Cataluña el PP recurrió ante el Constitucional el Estatut Catalán, por un artículo similar).

Consideran que es un mandato estatutario al que hay que dar respuesta. Esta ley pretende:

- Regular la aplicación de la sedación paliativa, dotando a los médicos de un marco legal que impida que se vuelvan a repetir casos como el del Severo Ochoa.
- Que la voluntad de los pacientes prevalecerá por encima de cualquier otra consideración y el sistema sanitario garantizará que así sea. Los enfermos que así lo requieran podrán ser desconectados de un respirador.
- En los casos en los que el paciente no tenga testamento vital y no pueda expresar con claridad su voluntad o exista alguna posibilidad de interpretación, decidirá un comité de ética.
- La norma define claramente seis comportamientos clínicos que pueden acometerse ante situaciones terminales:
 - la limitación del esfuerzo terapéutico,
 - el rechazo del tratamiento
 - la sedación paliativa
 - la desconexión en caso de fallecimiento clínico (caso de Inmaculada Echevarría se considera eutanasia pasiva puesto que implica la interrupción de tratamientos destinados a no prolongar la vida terminal)

Quedarían fuera de la legislación:

- la eutanasia directa
- y el suicidio asistido.

La ley matizará que si no existe testamento vital, se recabe el consentimiento informado del enfermo con todas las garantías y sin causarle sufrimiento.

La ley también busca el no dilatar la vida de un paciente terminal a base de prácticas médicas que ahonden la agonía cuando el enfermo no tiene solución. Pretenden prohibir la obstinación terapéutica, evitando al paciente ser sometido a procedimientos y a técnicas que puedan suponerle una agonía prolongada en aquellos casos en los que no es posible mejorar su situación.

La ley considerará lugar prioritario para recibir cuidados paliativos el domicilio, consideran que es un elemento fundamental para el buen morir. Los hospitales privados y religiosos podrán seguir actuando como hasta ahora.

El anteproyecto de Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso de la Muerte, se propone regular el ejercicio de los derechos del paciente, durante la última etapa de su vida, asegurando su autonomía y el respeto a su voluntad y dignidad. Así como los deberes de los profesionales sanitarios que estarán obligados a dar cumplimiento de estas garantías por parte de cualquier institución sanitaria ya sea pública o privada.

- El Testamento Vital se incorporará de forma sistemática y obligatoria a la historia digital de salud. Se ampliarán los puntos para hacer efectiva esta voluntad vital.
- Establece la potestad del ciudadano de rechazar o paralizar cualquier tratamiento o intervención, "aunque ello pueda poner en peligro su vida".
- Derecho a la información veraz (si el paciente lo demanda)

OBLIGACIONES DEL PROFESIONAL

Los profesionales sanitarios que atiendan al paciente en su fase terminal deberán respetar también las decisiones que éste tome sin imponer sus opiniones personales, morales, religiosas o fisiológicas. Están obligados a transmitir información sobre el derecho a formular la declaración de voluntad vital anticipada, así como a consultar el registro. De igual modo, los facultativos tendrán la obligación de limitar las medidas de soporte vital cuando lo estimen necesario para evitar la obstinación terapéutica, así como ofrecer al paciente todas las intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado.

De acuerdo con el anteproyecto, entre los derechos reconocidos se encuentra el recibir, o no recibir, si así lo desea el paciente, información clínica comprensible sobre su diagnóstico y pronóstico, con objetivo de ayudarlo en la toma de decisiones.

El texto regulará el derecho del ciudadano a recibir tratamiento del dolor, incluyendo la sedación paliativa cuando lo precise, al tiempo que garantizará los cuidados paliativos integrales, que serán proporcionados, si así lo desea la persona, en su propio domicilio y siempre que no estén contraindicados.

HABITACION INDIVIDUAL Y ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR

La futura norma recogerá el derecho de estos pacientes que tengan que ser hospitalizados a una habitación individual durante su estancia, tanto en el ámbito público como en el privado. Para tal fin, los centros tendrán un período de dos años para garantizar este derecho. Asimismo, el enfermo podrá estar acompañado "en todo momento" por su familia durante el proceso de la muerte. La intimidad personal y familiar de la persona y la protección de todos los datos relacionados con su proceso de atención sanitaria también están garantizadas.

Se adjuntan documentos: Testamento Vital e Instrucciones Previas (los dos de la Asociación DMD).